



Federación
Española
Síndrome X Frágil



FRAGILE X
INTERNATIONAL

DÍA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME X FRÁGIL X-X-2024

La **Federación Española de Síndrome X Frágil**, es una organización sin ánimo de lucro, en la que se integran 12 asociaciones de familias de diferentes Comunidades de España. La Federación está declarada de Utilidad Pública y es miembro de **FEDER, EURORDIS y FRAXI**.

El síndrome X frágil (SXF) es una enfermedad genética rara, considerada **la forma hereditaria más común de discapacidad intelectual**.

Se estima que en la población general **1 de cada 4000** hombres y **1 de cada 6000** mujeres tienen discapacidad intelectual debido al SXF, y que **1 de cada 250** mujeres y **1 de cada 700** hombres son portadores sanos, lo que la convierte en la segunda patología de discapacidad intelectual más común después del síndrome de Down y la primera disfunción hereditaria en la discapacidad intelectual.

Así, se puede considerar que el número de personas afectadas por el síndrome del X Frágil en España podría ser el siguiente:

- Portadores: 130.805 **personas**
- Afectados: 10.174 **personas**

Las características clínicas del síndrome del cromosoma X frágil incluyen una serie de rasgos conductuales y físicos, generalmente más notables en varones que en mujeres. **La afectación conductual** incluye discapacidad intelectual (en el 80-90% de los casos) y dificultades de aprendizaje, hiperactividad, falta de atención y concentración, ansiedad en la comunicación social y, en algunos casos, comportamientos asociados a los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

La **Federación Española de Síndrome X Frágil** es miembro de **Fragile X International (FRAXI)**, entidad en la que se integran asociaciones de diferentes países de todo el mundo. Se ha establecido el 10 de octubre como día para visibilizar las necesidades de este colectivo para que sean debidamente atendidas.



Federación
Española
Síndrome X Frágil



FRAGILE X
INTERNATIONAL

Por ello, con motivo del Día de Concienciación sobre Síndrome el X Frágil, las personas afectadas, familiares y organizaciones que trabajan con personas con síndrome X Frágil en España solicitan:

1. Desarrollar una atención sanitaria y social personalizada a la población con SXF.
2. Utilizar los procedimientos diagnósticos adecuados para favorecer la detección precoz, promoviendo medidas que garanticen el acceso a las pruebas genéticas en todo el territorio nacional.
3. Promover el conocimiento científico asociado a los factores de riesgo para el establecimiento de estrategias de prevención primaria.
4. Atención adecuada a otros trastornos asociados:
 - **FXTAS**. Síndrome de temblor/ataxia asociada al x frágil.
 - **FXPOI**. Insuficiencia ovárica prematura asociada al x frágil.
5. Accesibilidad en equidad e igualdad a tratamientos dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con SXF y sus familias.
6. Que se garantice la flexibilidad y homogeneidad en los criterios de igualdad para todas las personas con discapacidad y/o FXS en España.
7. El acceso de familias y personas afectadas a todos los recursos por parte de la administración y que las personas con SXF sean consideradas como una prioridad social y sanitaria por las diferentes instituciones públicas y privadas.
8. Garantizar una educación plenamente inclusiva y de calidad con los recursos necesarios para los niños y niñas con SXF en los centros educativos.
9. Facilitar y promover la inserción laboral de las personas con SXF en España, ofreciendo itinerarios profesionales para lograr la incorporación al mercado laboral con las mismas oportunidades que cualquier otra persona de la sociedad.
10. Instar a las administraciones a aumentar las partidas presupuestarias para la investigación en enfermedades raras, porque invertir en investigación es hablar de esperanza y futuro para las personas y familias que viven con SXF en España.